

A/PSD/2398/05.02.2020

PARLAMENTUL  
ROMÂNIEI  
CAMERA DEPUTAȚILOR

Nr. 9721A/05.02.2020



ROMANIA

*Parlamentul României*  
*Camera Deputaților*

*Grupul Parlamentar al Partidului Social Democrat*

---

**ÎNTREBARE**

**Adresată: Domnului Ministru Victor Sebastian Costache, Ministerul Sănătății.**  
**De către: Deputat PSD Cristina-Elena Dinu, Circumscripția Electorală 19 Giurgiu.**  
**Obiectul întrebării: Programul Național de tratament pentru boli rare.**

Stimate Domnule Ministru,

Conform unor statistici neoficiale, peste un milion de români suferă de o boală rară, iar nouă din zece pacienți nu beneficiază de un tratament adecvat acesteia, din cauza lipsei unui diagnostic corect sau a diagnosticării tardive a afecțiunilor. Organizațiile non-guvernamentale care studiază acest domeniu susțin că zilnic cel puțin un român suspect de o boală rară este internat în spitale, un fapt îngrijorător și nu prea îmbucurător pentru starea generală de sănătate a populației.

De asemenea, trei sferturi din românii care suferă de boli rare sunt copii, majoritatea acestor boli având cauză genetică și manifestându-se timpuriu. Bolile rare au cauză genetică, în majoritate, dar pot fi și dobândite pe parcurs, mă refer la bolile autoimune, metabolice, malformații congenitale, boli toxice și infecțioase, boli pulmonare, leucemii sau alte cancere rare.

În ciuda implicării susținute a Ministerului Sănătății din ultima perioadă, din timpul guvernării PSD, se pare că România se confruntă încă cu o lipsă de specialiști în domeniul geneticii, 90% dintre județele țării neavând nici un medic specializat. De asemenea, există puține centre de expertiză sau centre de cercetare ale bolilor rare, aceasta constituind una din cauzele pentru care rata mortalității este considerabilă, în raport cu numărul celor suferinzi de aceste boli rare.

Vă întreb respectuos, domnule Ministru:

1. Care sunt prevederile Programului Național de tratament pentru boli rare, ce afecțiuni sunt cuprinse și ce sumă este destinată acestor tratamente pentru acest an, atât la nivel național, cât și în județul Giurgiu?
2. Care este numărul actual al românilor care suferă de boli rare, și specific din județul Giurgiu?
3. Cum aveți în vedere compensarea lipsei specialiștilor din acest domeniu, precum și a unităților medicale necesare acestei tipologii medicale?
4. Care este rata mortalității din România în cazul bolilor rare, comparativ cu media europeană?

Solicite răspuns scris.

**Deputat PSD Giurgiu,**  
**Cristina-Elena DINU**